

Att leva med PANS som ung vuxen

Ulla-Karin Schön, Professor i socialt arbete

ullakarin.schon@socarb.su.se

2022-11-10



Stockholms
universitet

De unga vuxna

- 10 unga vuxna (5 kvinnor/5 män)
- Ålder 18-34 år
- Rekryterades i huvudsak via SANE:s informationskanaler
- Tre fysiska intervjuer, sju via Zoom eller telefon

Två grupper: De som fick PANS diagnos som barn (4 st) och de som fått diagnosen som vuxna (6 st).



Livssituationen just nu

- Boende hos föräldrar (5) eller i eget boende (4), en person sambo
- Låg grad av studier (1), arbete (1), sysselsättning (0)
- En vanlig dag: "Att vara hemma"



När i livet blev det PANS?

- År av lidande och sökande
- En kavalkad av diagnoser
- Identifikation
- Ett falnande hopp

” Jag är idag 28 år och fick den här diagnosen i april i år. Fast jag blev sjuk 2004 när jag var 10 år. Det har format mitt liv och min personlighet kanske mer än något annat, skulle jag säga .”

” Jag blev sjuk när jag var sju år. När jag var 23 tror jag, så fick jag min PANS diagnos. Det var femton år där vi trodde det var Tourettes, framförallt, men det stämde inte.”

” efter 13 år har man blivit lite pessimistisk och negativ. Man tänker att man aldrig kommer få ett normalt liv. Men nu försöker jag tänka att de här åren har varit en enorm förbättring och går det några år så kanske det är ännu mer förbättrat. Så det är lite, man vet inte vilket ben man ska stå på ibland.”

Behandlingen

- En konstant närvaro av sjukdomens konsekvenser
- Intensivt sökande efter fungerande behandling
- En behandling som är garanterad
- Hjälp mot PANS och ”hjälp personligen”

”Det var en flera dagars behandling. Då tredje gången blev det som tyst i mitt huvud, det var tyst. Det var ju ett stort kämpande för att få behandling/./men det är som natt och dag.”

” (År) var jag med i (forskningsstudie) och fick Rituximab och vart bättre, så då ville jag ju ha fortsatt sån behandling. Det har ju varit i princip omöjligt överallt....”

”Jag träffade jättebra läkare och kuratorer men det har blivit svårare ju äldre jag har blivit. Liksom att man känner att vården inte bryr sig lika mycket längre”

”Jag tycker att psykologen jag gick hos, som gick tillbaka väldigt lång tid och verkligen försökte förstå hur det var för mig. Det hjälpte mig mycket mentalt. /./Jag skulle säga att det inte hjälpt med symptomen, men det har hjälpt till med något annat.”

Erfarenhet av bristande vård – En begränsad kunskap

- En ”ny och outforskad” sjukdom
- Omtvistad diagnos
- Vårdens specialisering och stuprör
- Tonvikt på psykiatri

” det var en psykolog på vuxenhabiliteringen, hon tog upp den här diagnosen och jag tyckte att det lät verkligen på pricken som jag varit med om det. När jag har tagit upp det med läkare och så, det är inte så många som har trott på att det är en riktig diagnos eller har velat ta det vidare/./Jag vet inte om det är att det inte har varit en etablerad diagnos så länge.”

” Men tillslut så läkaren jag hade där, när jag hade gått igenom alla mediciner som finns där; ja men du kan ju testa i alla fall (en ivig behandling). Jag kunde få testa. Och jag blev så mycket bättre. Läkaren fortsatte med ”att det här ska inte fungera, det här ska inte fungera”, så det var roligt. Han tycker fortfarande inte att det ska fungera. ”

” Som för de flesta som får PANS eller pandas blir feldiagnosticerad i BUP. Aspberger, autism, grov ADHD och sånt där. Så de får mediciner som inte funkar././Det största problemet är alltid att läkarna inte vet vad PANS är. Vi förstod inte det, utan vi gick från läkare till läkare. De flesta, nästan alla sa att det var grov autism, ADHD och allt sånt där. ”

Erfarenhet av bristande vård –Etiska och moraliska frågor

- Ignorans för kunskap
- Dåligt bemötande
- Negativa prioriteringar
- Oärlighet

” jag skyller inte på någon speciell person jag har varit hos. Det som jag tycker med till exempel BUP speciellt, det är att man kollar inte på helheten alls. Jag vet inte, man kanske gör det men min uppfattning är att de har en checklista på saker. Det finns många fall när man ignorerar väldigt tydliga grejer och bara går efter checklisten.”

”Psykologen som utredde mig gick mest på vad hon tyckte och tänkte. Det har varit mycket felbehandlingar, man har fått för mycket mediciner. Mediciner som inte funkar och ja men allmänt dåligt bemötande. En läkare satt och skrattade åt mig till exempel och en annan prata politik. Jag har träffat så mycket konstiga människor./../ Det är en jätteviktig fråga, bemötandet”

” Det känns som man inte vill testa och ge det en chans och se om det kan bli bättre. Vad jag har förstått så är det inte den billigaste behandlingen. Men jag tycker inte riktigt det kan vara ett argument varför man inte ska låta barn, ungdom eller vuxen testa det. Man kan ge det en chans liksom. Jag förstår inte riktigt varför det skulle vara en svår kamp om att få det.”

Kännetecknen för en god vård

- Kunskap och kontinuitet
- (O)villkorad behandling
- Kunskapsutbyte
- Ömsesidighet

” Asså, jag tycker det är tryggt att jag inte behöver förklara. Jag har ju förklarat en gång för henne, sen har jag inte liksom, jag vet inte ens om jag har försökt. Hon har läst på. Det tycker jag är trevligt att folk har läst på. ”

”Den här emotionella vändpunkten, att nu är jag trygg. Det var med psykiatrin med behandlingen. Och alla överläkare godkände den, det är liksom förankrat bara och jag har min läkare som kämpar för mig. Hon gör det som är bäst för mig och jag vet att hon finns där. ”

” Jag hade en behandlare som verkligen har jobbat med mig som person istället för att arbeta med mig som en sjukdom. Hon har hjälpt mig mycket mer än vad alla andra har gjort, för att hon såg mig som person. Hon undrade vad jag tycker om, vilka upplevelser jag har haft tidigare i livet, vad jag vill i livet. Hon försökte på andra sätt också”

Sammanfattning och spaningar

- Vuxna med erfarenhet av PANS är bärare av viktiga kunskaper
- Många år innan "rätt" hjälp
- Ett fåtal i en effektiv behandling
- Ett fåtal i arbete, sysselsättning eller studier
- Stort behov av ett företräderskap
- Erfarenheter av bristande kunskap och bristande moral i vården
- Kunskap om bidragande faktorer och behandlingsinsatser

